

## ► Quais as barreiras à participação de cuidadores informais de pessoas dependentes num programa psico-educacional?

Margarida Abreu<sup>1</sup>, Alcione Silva<sup>2</sup> & Nilza Costa<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Escola Superior de Enfermagem do Porto, Professor Coordenador.

<sup>2</sup> Universidade de Aveiro, Professora convidada da Secção Autónoma Ciências da Saúde.

<sup>3</sup> Universidade de Aveiro, Professora catedrática do Departamento de Educação.

Contacto: mabreu@esenf.pt • alsilva@ua.pt • nilzacosta@ua.pt

### Resumo

**Introdução:** Os programas psico-educacionais têm sido amplamente recomendados como estratégia para fornecer informações e apoio aos cuidadores informais de pessoas dependentes. No entanto, a literatura aponta para níveis muito baixos de participação nestes programas devido a várias barreiras. Assim, o nosso objetivo foi analisar as barreiras para a participação dos cuidadores informais de idosos dependentes num programa psico-educacional realizado numa unidade de saúde na Trofa. **Metodologia:** Estudo qualitativo realizado com 13 cuidadores informais de pessoas idosas dependentes. Como técnica de colheita de dados foi utilizada a entrevista semi-estruturada. Na análise dos dados recorremos à técnica de análise de conteúdo de Bardin. **Resultados:** As barreiras “situacionais” foram as mais relatadas pelos participantes (n = 9), ou seja, ter que acompanhar as pessoas dependentes a consultas médicas, a falta de tempo devido à prestação de cuidados. Dois participantes referiram barreiras “psicossociais”, ou seja, a falta de interesse em aprender e dois apontaram barreiras “informativas”, ou seja, desconheciam o horário da sessão. Os resultados deste estudo vão de encontro aos de outros estudos. **Conclusão:** Os resultados deste estudo podem ajudar os enfermeiros a identificar as barreiras para a participação das pessoas cuidadoras em programas psico-educacionais e a desenvolver estratégias específicas para eliminar essas barreiras.

**Palavras-chave:** Cuidador informal; programa psico-educacional; barreiras.

## Abstract

**Introduction:** Psycho-educational programs have been widely recommended as a strategy to provide information and support to informal caregivers of dependent people. Nevertheless, the literature points to very poor levels of participation in such programs as a function of several barriers. Thus, our objective were to analyze the barriers to the participation of informal caregivers of dependent older adults in a psycho-educational program conducted at a health center in Trofa – Portugal. **Methods:** A qualitative study among 13 informal caregivers of dependents elders was conducted. A semi-structured, in-depth, face- to-face interviews as method of data collection was used. The analysis of the qualitative data was based on Bardin’s technique of content analysis. **Results:** The barriers most frequently reported by the participants (n= 9) were “situational”, i.e., having to escort the care recipients to medical visits, lack of time due to caregiving tasks. Two volunteers reported “psychosocial” barriers, i.e., lack of interest in learning, and two other volunteers reported “informational” barriers, i.e., did not know the session schedule. Several barriers related to the use of support services were reported, thus agreeing with the results of other studies. **Conclusion:** The results of this study will help nurses to understand the barriers to participation in the psycho-educational program, and to develop specific strategies to eliminate such barriers.

**Keywords:** Informal Caregiver; psychoeducational program; barriers.

## Introdução

O envelhecimento da população apresenta implicações estruturantes, cuja principal consequência se regista na saúde. Apesar do envelhecimento ser um processo natural com o avançar da idade, aumenta a probabilidade do aparecimento de patologias (Miguel et al. 2008). Para estes autores o envelhecimento e a dependência constituem um autêntico repto para as famílias e para a política social de um país.

A redução dos custos com a assistência hospitalar e institucional é um dos motivos que faz com que, no nosso país e em muitos outros, seja indicada a permanência das pessoas idosas incapacitadas nas suas próprias casas, sob os cuidados da sua família. Silva, Galera e Moreno (2007) salientam que a atual visão dos cuidados de saúde preconiza que as pessoas idosas acometidas por uma condição crónica e com incapacidades devem ser cuidadas no ambiente onde sempre viveram e adoeceram.

Surge assim a figura do cuidador informal. Messecar (2008) considera o termo cuidador informal mais inclusivo e define-o como a ajuda fornecida por todos os prestadores de cuidados não profissionais, incluindo membros da família, amigos, vizinhos, membros de uma religião ou outro tipo de comunidade.

Em Portugal, o número de cuidadores informais tende a ultrapassar os 600 mil, embora não existam dados oficiais (Huber, Rodrigues e Hoffmann et al. 2009). Os estudos realizados entre os anos 2000 e 2010, disponíveis na base de dados do Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal e os dados apresentados na *Conference on Health and Dignified Ageing*, realizada em Estocolmo, em 2009, mostraram que as pessoas cuidadas são idosas e os prestadores de cuidados são cuidadores informais.

A prestação de cuidados aparece frequentemente, na literatura como tendo consequências negativas para a saúde física e emocional da pessoa que cuida (Messecar 2008). Para Messecar (2008), no mínimo os cuidadores precisam aprender a colocar-se em primeiro lugar, a gerir o stress, a socializar e a pedir ajuda.

Muitos profissionais, atualmente, acreditam ser necessário treinar os cuidadores nas áreas psicossociais e comportamentais e assisti-los nas suas necessidades (Messecar 2008; Rodriguez-Sanchez et al. 2010). Os programas psico-educacionais (PPE) têm sido amplamente recomendados como estratégia para fornecer informações e apoio aos cuidadores informais de pessoas dependentes. No entanto, a literatura aponta para níveis muito baixos de participação nestes programas devido a várias barreiras.

Josh (2009) define barreira como um obstáculo que impede ou restringe o progresso ou o acesso ao programa. Lavoie et al. (2004) classificam as barreiras à participação em programas da seguinte forma:

- Institucionais – condições socioeconómicas, financeiras e políticas que afetam as decisões das pessoas em participar. Esta categoria inclui ainda todos os aspetos relacionados com a formação (conteúdos, métodos, horário, formador, localização e ambiente);
- Psicossociais – valores e atitudes das pessoas face à aquisição de conhecimentos em geral. Integra a perceção, as crenças e os valores dos indivíduos face à educação;
- Situacionais – elementos contextuais que influenciam a pessoa no seu dia-a-dia, no seu ambiente físico e social imediato. As barreiras situacionais estão ligadas à economia, à cultura e à estrutura da família;
- Informacionais – referem-se às mensagens, aos conteúdos, aos diferentes locais onde decorre a formação, aos meios oferecidos às pessoas adultas e à imagem que projeta a informação nas pessoas cuidadas. A falta de informação pode constituir uma barreira institucional, se presumirmos que as instituições deveriam assumir a responsabilidade de oferecer a informação.

Estudos recentes revelam que as barreiras mais comuns à participação de pessoas cuidadoras informais em programas são o transporte, a falta de tempo devido à prestação de cuidados ou à atividade profissional, o estado de saúde do próprio cuidador e a falta de necessidade deste (Houtven, Ez e Weinberger 2010). Tin Ng (2009), identificou ainda outras barreiras à utilização de serviços de apoio, tais como a duração do compromisso, a falta de conhecimento dos serviços, o custo do atendimento, o sentido de responsabilidade da pessoa cuidadora, a falta de cuidados alternativos e a desconfiança.

O nosso interesse por este tema decorreu do facto de termos tido um baixo nível de participação na implementação de um PPE dirigido a pessoas cuidadoras informais de pessoas idosas dependentes, inscritas numa unidade de saúde familiar (USF) do Concelho da Trofa. O PPE foi elaborado em parceria com as pessoas cuidadoras (N=24) e as enfermeiras da USF (N=2) que aceitaram participar no programa. Deste modo, negociamos o número de sessões do programa (11, de duas horas cada), os temas a abordar (Cuidados de higiene à pessoa idosa dependente; Mobilidade da pessoa idosa dependente; Alimentação saudável; Preparação e administração de medicação; Sentimentos e emoções da pessoa cuidadora; Técnicas de relaxamento para o bem-estar da pessoa cuidadora I e II; Hipertensão e Diabetes), a sua duração (11 meses) e o local.

O objetivo do presente estudo foi analisar as barreiras para a participação das pessoas cuidadoras informais de pessoas idosas dependentes num PPE realizado numa USF na Trofa.

## Metodologia

Optamos por um estudo de natureza qualitativa, do tipo exploratório e descritivo. A pesquisa qualitativa permite estudar os fenómenos no seu ambiente natural, tentando dar sentido ou interpretar os fenómenos, de acordo com o significado que as pessoas lhe atribuem (Denzin e Lincoln 2000).

### Contexto e participantes

A unidade de saúde familiar onde decorreu o nosso estudo fica situada no concelho da Trofa. Abrange um universo total de 10 790 utentes e conta com profissionais de várias categorias: quatro médicos, seis enfermeiros e cinco administrativos. Funciona de segunda a sexta-feira das 8 às 20 horas.

Os participantes deste estudo foram treze pessoas cuidadoras que aceitaram participar no PPE, mas que tiveram uma participação inferior a 75% das sessões do programa.

### Técnica de colheita de dados

O estudo foi aprovado pela Comissão de Ética da Administração Regional de Saúde do Norte. Os participantes assinaram o documento de consentimento informado manifestando acordo com os seus termos, nomeadamente com os que asseguravam o anonimato das fontes e a confidencialidade da informação. A colheita de dados decorreu nos meses de junho e julho de 2012. Como técnica de colheita de dados utilizamos a entrevista semi-estruturada. O guião da entrevista constitui-se de duas partes: a primeira, incluía questões relativas à caracterização dos participantes; a segunda, continha questões sobre os motivos que os levaram a inscrever-se no PPE e as barreiras à participação no programa.

### Procedimentos

As pessoas cuidadoras informais foram convidadas a participar no presente estudo no final de uma das sessões incluídas no programa, realizada no mês de Junho, exceto as que faltaram, que foram contactadas por telefone, posteriormente. No caso de o convite ser aceite, era imediatamente marcada a data, a hora e o local da entrevista. Assim, de acordo com a disponibilidade das pessoas cuidadoras informais as entrevistas decorreram na residência das pessoas idosas dependentes (N=12) ou na USF (N=1), tendo a duração de cerca de uma hora cada. A entrevista foi realizada pela primeira investigadora, já que a relação de confiança entre entrevistado e entrevistador é essencial para o êxito da entrevista (Robertson e Hale 2011).

### Análise de dados

Após a realização e gravação de cada entrevista seguiu-se a sua transcrição integral. No tratamento dos dados recorremos à técnica de análise de conteúdo de Bardin (2004). Esta pressupõe as seguintes etapas: (i) pré-análise (incluiu a leitura das entrevistas, a formulação das hipóteses provisórias sobre o objeto de estudo e o texto analisado, a definição dos objetivos de

análise e a elaboração dos indicadores que fundamentam a interpretação final); (ii) exploração do material (processo através do qual os dados brutos foram transformados sistematicamente e agregados em unidades que permitiram a elaboração de categorias que tiveram como requisitos a exclusão mútua, homogeneidade, pertinência, objetividade, fidelidade e produtividade) e (iii) tratamento dos resultados, inferência e interpretação (permitiu que os conteúdos recolhidos nas entrevistas fossem apresentados de uma forma descritiva e sujeitos a uma análise reflexiva).

### **Análise dos resultados**

#### **Caraterísticas dos participantes**

As pessoas cuidadoras informais que participaram no estudo eram todas mulheres, com idade compreendida entre os 33 e os 75 anos, com uma média de idade de 51,3 anos. A maior parte era casada (n=12) e apresentava baixo nível de escolaridade (1.º ciclo) (n=9). Quanto à situação de emprego, predominavam as domésticas (n=6), seguidas pelas desempregadas (n=3) e reformadas (n=3), apenas uma estava empregada. Em relação ao grau de parentesco com a pessoa idosa dependente, a maior parte era filha (n=6). Quanto à duração do papel de cuidador, os resultados mostraram que cinco cuidavam entre 6 e 11 anos; quatro há cinco anos ou menos; três há mais de 12 anos e uma cuidava esporadicamente.

#### **Razões para se inscreverem no programa**

As razões para se inscrever no programa, foram enquadradas em cinco categorias, que de seguida explicitamos e exemplificamos com depoimentos das participantes.

##### **1) “Aprender”**

Os discursos de cinco participantes incluíram-se nesta categoria, conforme se ilustra: “...eu sempre tive uma ideia: aprender não faz a cabeça grande” (C18);

##### **2) “Incentivo dos profissionais de saúde” (USF)**

Das três participantes que partilharam esta opinião, uma referiu: “...a enfermeira do posto (USF) que vem aqui disse para eu ir e eu fui” (C14);

##### **3) “Curiosidade”**

No presente estudo, o discurso de duas pessoas incluem-se nesta categoria: “A curiosidade, talvez a curiosidade e saber em que me poderiam ajudar...” (C9);

##### **4) “Apoio emocional”**

Os discursos de duas participantes incluíram-se nesta categoria, como se pode constatar: “... gosto de dizer aquilo que sinto e se precisar de algum apoio também e tudo isso faz bem” (C12);

##### **5) “Expectativa de apoio financeiro”**

Apenas o discurso de uma participante se inclui nesta categoria: “A minha mãe precisa de uma prótese nova ... Eu e o meu marido estamos desempregados, não há condições.” (C16).

### Barreiras à participação no PPE

Uma das questões centrais do nosso estudo foi “Quais as Barreiras à participação no PPE?”. Dos discursos emergiram as seguintes categorias:

#### 1) “Situacional”

Esta foi a barreira mais apontada pelas pessoas cuidadoras para a participação no PPE (n=9). O discurso de uma participante ilustra esta categoria: “... eu não pude ir porque tive uma consulta com a minha tia [pessoa idosa dependente]” (C6);

#### 2) “Psicossocial”

Das duas pessoas cuidadoras incluídas nesta categoria, uma revelou “Não sei o que venho para aqui fazer (PPE), já sei isto” (C14);

#### 3) “Informacional”

Finalmente, duas participantes referiram barreiras informacionais. Para representar esta categoria apresentamos o seguinte discurso: “...não fui [faltou a uma sessão do PPE] e depois como não fui aquela vez perdi o contacto das marcações...” (C11).

Com base nos resultados apresentados, passamos de seguida à sua discussão.

### Discussão dos resultados

Em relação ao contexto sociodemográficos a média de idade das pessoas cuidadoras no nosso estudo e que não assistiram a 75% das sessões do PPE foi de 51,3 anos; predominavam as pessoas domésticas; casadas; com baixo nível educacional e filhas da pessoa cuidada. Todas as pessoas cuidadoras foram do sexo feminino. Estes resultados vão ao encontro do estudo de Hudson, Aranda e Hayman-White (2008). Estes autores verificaram que a maioria das pessoas cuidadoras era do sexo feminino e tinha baixo nível educacional. Os resultados do nosso estudo diferem dos de Hudson e colaboradores (2008), em termos de idade, relacionamento da pessoa cuidada com a cuidadora, ocupação e duração do papel de cuidador. Os autores supracitados observaram que as pessoas cuidadoras que tiveram uma baixa participação no seu programa tinham uma média de idade de 56,2 anos; não possuíam filhos cuidadores; eram predominantemente reformadas e, em média, cuidavam à menos tempo (24,7 anos).

Verificamos que a maior parte das pessoas cuidadoras inscreveu-se no PPE para “Aprender”; seguidas, pelo “Incentivo dos profissionais de saúde”, para receber “Apoio emocional” e por “Curiosidade”. No entanto, neste estudo, algumas barreiras inviabilizaram a participação, com destaque para a barreira “Situacional” (ter que acompanhar as pessoas dependentes a consultas médicas, a falta de tempo devido à prestação de cuidados), seguida em igual número pelas barreiras “Psicossocial” (falta de interesse em aprender) e “Informacional” (desconheciam o horário da sessão). Estas barreiras são consistentes com as mencionadas em outros estudos (Tin Ng 2009; Li 2006). Tin Ng (2009) solicitou aos participantes do seu estudo para identificarem as barreiras que os impediam de utilizar o serviço fornecido. As respostas obtidas foram organizadas em três categorias relacionadas com os cuidadores, os recetores dos cuidados e os fornecedores do serviço. As respostas associadas aos cuidadores incluíram constrangimentos de tempo, falta de consciência do serviço, transporte, custo dos cuidados, responsabilidades

e atitudes dos cuidadores, falta de cuidados alternativos e falta de confiança. No seu estudo, Li (2006) verificou que 75% das pessoas cuidadoras reportaram os transportes como barreira e 57,7% o trabalho de casa. Salientou ainda o facto das necessidades das pessoas cuidadoras informais não serem totalmente reconhecidas e a não compreensão da importância dos programas. Li (2006) também observou que as pessoas com maior nível educacional tinham maior consciência das suas necessidades e dos serviços da comunidade. Segundo Cherry (2012), muitas famílias cuidadoras são relutantes em confiar o cuidado de um ente querido a outra pessoa e apenas procuram ajuda quando a doença da pessoa cuidada está muito avançada. Cherry (2012) aponta ainda como barreiras à participação das pessoas cuidadoras em programas comunitários as de natureza emocional, concreta (serviços dispendiosos ou inconvenientes) e sistémica (critérios de inclusão rígidos ou a falta de conhecimentos da equipa).

### Conclusões

As barreiras “situacionais” foram as mais relatadas pelos participantes (n = 9); dois participantes referiram barreiras “psicossociais” e dois apontaram barreiras “informativas”.

Embora, o número de participantes neste estudo seja reduzido e impossibilite a generalização dos resultados, estes fornecem-nos informação suficiente para compreendermos o fenómeno. Dado que a informação emergiu de um trabalho de investigação, Sandelowski (2004) defende que pode ser aplicada a indivíduos que vivenciam situações similares, ou seja, é possível a sua transferibilidade dos resultados.

Assim, os resultados deste estudo podem ajudar os enfermeiros a identificar as barreiras para a participação das pessoas cuidadoras em programas psico-educacionais e a desenvolver estratégias específicas para eliminar essas barreiras.

### Referências bibliográficas

- BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 2004.
- CHERRY, Debra L. HCBS can keep people with dementia at home. *Journal of the American Society on Aging*. 2012, 36(1), 83-90.
- DENZIN, Norman K. e LINCOLN, Yvonna S. Introduction: The discipline and practice of qualitative research. In: N. DENZIN e Y. LINCOLN (eds.), *Handbook of qualitative research* (2.ª ed.), Thousand Oaks, CA: Sage, 2000, pp. 1-28.
- FALL, J. *Program barriers*, 2009 [consultado a 26 Novembro 2012]. Disponível em: <http://www.adulteducation.wikibook.us/index.php>
- HUBER, M. et al. *Facts and Figures on Long-term Care. Europe and North America*. Vienna: European Centre for Social Welfare Policy and Research, 2009.
- HUDSON, Peter L., ARANDA, S. e HAYMAN-WHITE, K. A psycho-educational intervention for family caregivers of patients receiving palliative care: a randomized controlled trial. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2008, 30(4), 329-341.
- LAVOIE, N. et al. *Obstacles à la participation des adultes peu scolarisés à des activités de formation dans un cadre de éducation formel et non*. Québec: Bibliothèque Nationale du Canada, 2004.
- LI, H. Rural older adults 'access barriers to in-home and community-based services. *Social Work Research*. 2006, 30(2), 109-118.

ROBERTSON, L. e HALE, B. Interviewing older people: Relationships in qualitative research. *The Internet Journal of Allied Health Sciences and Practice*. 2011, **9**(3), 1-8 [consultado em 30 julho 2012]. Disponível em: <http://ijahsp.nova.edu>

SILVA, L., GALERA, S. A. F. e MORENO, V. Encontrando-se em casa: Uma proposta de atendimento domiciliar para famílias de idosos dependentes. *Acta Paulista Enfermagem*. 2007, **20**(4), 397-403.

MESSECAR, Deborah C. Family caregiving. In: Elizabeth CAPEZUTI, et al. (eds.), *Evidence-based geriatric nursing protocols for best practice* (3ª ed), New York: Springer, 2008.

MIGUEL, Andrés G. et al. La salud de las personas mayores. In: Piédrola GIL, *Medicina Preventiva y salud pública* (11ª Ed), Barcelona: Elsevier Masson, 2008.

RODRIGUEZ-SANCHEZ, Emiliano et al. Effectiveness of an intervention in groups of family caregivers of dependent patients for their application in primary health centers. Study protocol. In: *BMC Public Health*, 2010, pp. 10 - 559.

TIN NG, G. Support for family caregivers: What do service provider say about accessibility, availability and affordability of services? *Health and Social Care in the Community*. 2009, **17**(6), 590-598.

SANDELOWSKI, M. Using qualitative research. *Qualitative Health Research*. 2004, **14**(10), 1366-1386.